

障害のある子が育つということ —幼児期に人工内耳埋め込み手術を施行した聴覚障害児の事例から考える—

How do children with disabilities develop: Deaf child with a cochlear implant

荒木 友希子¹
Yukiko Araki

要約

本研究では、幼児期に人工内耳埋め込み手術を受け、小学校通常学級に在籍するひとりの聴覚障害児を対象に、小学4年、および、中学進学を控えた小学6年の2回にわたってインタビュー調査を実施した。質的データ分析方法である大谷(2008, 2011)のSCATに従って分析した結果、小学4年時のインタビューでは人工内耳を否定的に捉えていたが、2年後のインタビューでは人工内耳に対してニュートラルな感覚を持つようになり、以前の否定的感情が変化していたことが明らかとなった。また、聴覚障害者としてのアイデンティティを形成していたこと、および、人工内耳を活用してインテグレーション教育を継続することよりも、手話でコミュニケーションができる特別支援学校での教育を自らの意思に基づいて選択したことが報告された。その背景には、調査対象者が幼児期からこれまで、家庭での豊かなコミュニケーション環境において養育されたこと、および、ろう者の友人と手話でのコミュニケーションによる深い交流を持つ機会を日常的に持っていたことが、調査対象者の健全な自己肯定感を育む基盤となっていると考えられる。また、調査対象者の母親の存在が調査対象者の障害受容やアイデンティティの形成に大きく影響を与えていたことが示唆された。

キーワード：聴覚障害, 人工内耳, インテグレーション教育, SCAT, アイデンティティ

問題と目的

本研究の目的は、先天性聴覚障害のある幼児が保護者の意志に基づいて人工内耳埋め込み手術を施行され、インテグレーション教育を受けたことに対して、小学校高学年になった当事者の子どもが実際にどのように感じ、自分の障害と向き合っているのか、探索的に仮説を生成することである。

聴覚障害児は新生児1000人に約一人の割合で存在するといわれる。かつては、言葉の遅れが目立ち始める2歳から3歳頃になってようやく難聴が疑われることが多かった。しかし、1985年に米国で自動聴性脳幹反応装置が開発されたことを契機として、新生児聴覚スクリーニング検査が広く普及し、乳幼児期という極めて早い段階で聴覚障害の診断を受けることが可能になった。新生児聴覚スクリーニング検査とは、生後3日から7日頃、入院中の産科施設の助産師や看護師が赤ちゃんの自然睡眠下に実施するものであり、波形を読む専門的知識は不要のため、低コストで簡便に実施可能な検査である(麻生, 2011)。

米国では、聴覚障害児のスクリーニング・診断・

治療に関して、“1-3-6ルール”という目標が設定されている(加我, 2005)。このルールは、(1)生後1か月までにすべての新生児が聴覚スクリーニングを受けること、(2)生後3ヶ月までに精密検査を実施して聴覚障害の確定診断がなされること、(3)生後6ヶ月までに補聴機器を装用し、療育を開始すること、というものである。この方法の根拠となっているのが、Yoshinaga-Itano, Sedey, Coulter, et al. (1998)の研究である。Yoshinaga-Itano, et al. (1998)は、新生児期に聴覚障害が発見され、生後6ヶ月までに補聴器を装用して療育が開始された場合、生後6ヶ月以降にこれらを遅れて開始した聴覚障害児と比べて、障害の重篤さに関わりなく、3歳時における言語能力が有意に良好であったことを報告した。この論文を根拠として、米国やオーストラリアでは、新生児聴覚スクリーニング検査の実施による聴覚障害の早期発見、補聴器や人工内耳といった補聴支援機器の装用、および、療育の早期開始が広く普及している。

日本では、2001年度から新生児聴覚スクリーニング検査事業が開始され、2005年には全国で60%、

¹ 金沢大学 人間科学系・子どものこころの発達研究センター
(Faculty of Human Science and Research Center for Child Mental Development, Kanazawa University)

2008年には71%の産科施設で新生児聴覚スクリーニング検査が実施されるようになった(麻生, 2011)。産科施設における新生児聴覚スクリーニング検査の結果、難聴の疑いがあるとされた場合、精密聴力検査機関とされる総合病院などの耳鼻咽喉科において数回の精密検査を受け、生後3ヶ月頃には聴覚障害の確定診断が親に告知される。そして、親は産まれてまもない子どもの身体障害者手帳の発行の申請をおこない、補聴器の装用を開始し、療育先を探すという流れになる。

近年、医療技術の目覚ましい進歩に伴い、障害の早期発見や早期の適切な介入の重要性が主張されている(Kikuchi, Shitamichi, Yoshimura, et al., 2011)。しかし一方で、出生してまもなくという極めて早期の段階で、待望の我が子に障害があることを知った親は、その事実を受容することができるようになるまでに相当の苦難を感じることが多い。乳幼児期は、発達心理学の観点からも養育者との愛着関係の形成において非常に重要な時期である(Bowlby, 1969)。先天性聴覚障害を持って生まれる子どもの親は、90%以上が健聴者である(北野, 2007)。すなわち、聴こえない子どもの90%以上は、聴こえる親から生まれているのである。この場合、聴こえる親の大多数が、これまで聴覚障害者と関わったことがなく、我が子がろう者として生きることに抵抗を感じ、ろう者の言葉である手話ではなく、自分の言葉である音声言語で我が子を育てたいと強く望む。我が子が大きくなったら、ろう学校ではなく、自分と同じように普通の学校に行けるようになってほしいと強く望む。武居(2012)は、新生児聴覚スクリーニング検査で要検査と告げられた生後1週間の赤ちゃんを抱いてろう学校に泣きながら駆け込んで相談した事例や、確定診断がでた後どのように子育てをしてよいか分からず、母乳が止まってしまう事例を報告している。親が子どもの障害をどのように捉え、受容するかという問題は、その後の育児に大きく影響を与える重要な問題である。

親と子の愛着関係を形成する上で非常に重要な時期である乳幼児期に、我が子が聴こえない状態のまま、健聴の養育者とのコミュニケーションに支障をきたす状態が長く続いた場合、子どもの言語発達はおろか、情緒、社会性、認知といった乳幼児の全体的な発達に対して大きな影響を及ぼしかねない。中津・友定(2002)は、子どもが言語を獲得する前の段階である前言語期では、親子間の情動的な交流、共感的な体験を基盤として子どもが親への愛着と信頼感を形成することが重要であり、このことが言語の発達につながっていると主張している。また、金山



Figure1 補聴器(写真に写っている子どもは本研究の調査協力者とは異なる。著者撮影。)



Figure2 人工内耳のスピーチプロセッサ、および送信コイル。(なお、人工内耳電極部分は蝸牛内に埋め込まれているため、写真では見えない。写真に写っている子どもは本研究の調査協力者とは異なる。著者撮影。)

(2002)は、聴覚による情報受容の窓口が閉ざされている乳幼児にとって、親からの視覚的な情報とともに、触覚や温度感覚、抱擁などによるスキンシップは言語手段以上に大切な情報受容手段であることを主張している。早期に聴覚障害を発見することによって、養育者が音声言語だけではなく、手話やベビーサイン、身振りといった聴覚障害児にとって分かりやすいコミュニケーション手段を工夫して用いることができるだけ早く開始して、子どもと養育者とのコミュニケーションを成立させることが重要な問題となってくる。このように、聴覚障害児の乳幼児期には、早期診断がなされた我が子の障害受容にとまどう親に対して、聴覚障害を持つ子にとって分かりやすい適切な視覚的コミュニケーション環境を整えることの重要性を早く理解できるようにサポートが必要となってくる。また、このことと併行して、適切な補聴器を用いて保有聴力を最大限に活用することも重要となってくる。

早期に聴覚障害との診断を受けた乳幼児は、まず補聴器の装用を開始する。補聴器は音を電氣的に増幅して中耳に伝える小型の拡声装置である(Figure1)。しかし、残存聴力を活用した音声の聞き取りには個人差が大きく、補聴効果の有効性が認められないことも多い。補聴器を装用してもその効果が少ない重度の聴覚障害の場合には、人工内耳の適応を検討することになる。

人工内耳(Figure2)は、補聴器を装用しても音声識別が困難な重度聴覚障害児・者に対して適応する感覚器の人工臓器であり、全身麻酔下での人工内耳電極埋め込み手術(以下、人工内耳手術と略す)が必要となる。耳介部に装用する取り外し可能なスピーチプロセッサにおいて音声デジタル信号処理され、磁石で固定された送信コイルから皮膚を介して

電気信号が体内部に埋め込まれた電極に送信され、蝸牛内の聴神経を直接刺激し、聴感覚を引き起こすものである。補聴器では困難な広い周波数帯で30から35dBという軽度聴覚障害に相当する聴力レベルが得られる(服部, 2007)。1978年オーストラリアではじめて人間に人工内耳手術が施行されて以来、現在では全世界で約15万名が人工内耳手術を受けている。最近では、新生児聴覚スクリーニング検査の実施による聴覚障害の早期発見が可能になったことから、人工内耳手術をおこなう乳幼児が急速に増加しつつある。音を知らずに育つ乳幼児に早期の段階で人工内耳の装用を開始することは、聴覚のみならず発話および言語能力の発達にも大きな効果があることから、近年、欧米では、人工内耳の高い有効性をふまえ、補聴器を試すことなく最初から人工内耳を選択することや、人工内耳の両耳装用も広く行われている。

一方、日本では、1985年に東京医科大学で初めて人工内耳手術が行われた。1994年に国民健康保険の適応が認可されて以来、人工内耳の装用者が徐々に増えている。現在では、日本における人工内耳装用者数は約5700名であり、そのうち18歳未満の小児は全装用者の40%弱を占めている(北野, 2007)。なお、全世界における小児の装用比率は全装用者の60%弱であり、日本の小児の装用比率は先進国の中で最も低いものとなっている。

このように、日本では、新生児聴覚スクリーニング検査が普及しているにも関わらず、小児の人工内耳装用が少ないという現状がある。なぜ日本では小児の人工内耳装用が少ないのだろうか。その原因として、日本では我が子に人工内耳手術を受けさせるかどうかを保護者が決断し、選択しなくてはならないことが考えられる。たとえば、オーストラリアのように人工内耳手術が医療サイドから提案される第一選択となっており、保護者が迷い悩むことなく、人工内耳手術の適用が検討されるようなシステムが構築されている場合には、小児の人工内耳装用率は高くなるであろう。一方、日本では、人工内耳手術の適用年齢は1才6ヶ月以上というガイドラインが2006年に日本耳鼻咽喉科学会によって設定されているものの、1歳6ヶ月頃に補聴器での効果が十分でないと判断した場合に人工内耳埋め込み手術を施行することが医療サービスのルーティンにはなっていない。日本で人工内耳手術が治療の第一選択というルーティンになっていないのは、人工内耳の装用効果には個人差が大きいためであろう。人工内耳装用の主要な目的は音声言語の獲得である。しかし、人工内耳を装用すれば必ず音声言語が獲得できるわけではない。音声言語の獲得には、人工内耳手術

を施行したときの年齢、聴神経や内耳の形態といった医学的要因、手術後のハビリテーションや療育環境、本人の認知能力など、さまざまな要因が関与する。そのため、「人工内耳手術を受けたら必ずおしゃべりができるようになりますよ」とは医療サイドから保護者に提案することはできない。保護者が人工内耳に関する医療情報を収集し、人工内耳のメリットとデメリットを十分に理解した上で決断し、保護者からの申し出によりはじめて医療サイドで人工内耳手術の適用について検討が始まることが多い。侵襲性の極めて高い電極埋め込み手術を乳幼児に対しておこなう場合、人工内耳を装用する聴覚障害児本人の意志とは関係なく、保護者が自らの価値観や考え方に基づき、補聴器による補聴効果をあきらめ、子どもに強制的に人工内耳を装用させることになる。保護者が子どもの人工内耳手術を選択する過程には、ろう者がろう者のまろう文化の中で生きていくことを否定し、保護者側の健聴者としての世界の価値観を聴覚障害を持った子どもに強要することになりかねないという危惧を感じ苦悩することも多く、保護者には相当の覚悟が必要となる。

保護者が我が子の聴覚障害を知り、人工内耳手術を決断するまでの苦悩する過程を表した手記はこれまで多数存在する。たとえば、星野(2007)は、娘の聴覚障害を知ったときには障害という言葉が重く自分の人生は終わったと感じたことや、2歳の娘に人工内耳手術を選択するには、命に関わらないのにあえて手術をすることや手術が絶対に成功するという確かな保証がないこと、2歳で人工内耳をして将来的にどんなデメリットがあるのか分からないことを考えると、人工内耳の選択には大きな覚悟が必要だったと述べている。

しかし、幼児期に保護者の選択によって人工内耳手術を受けて成長した聴覚障害児が自分の人工内耳についてどう考えているのか検討した研究はおこなわれていない。保護者の考えに基づいて人工内耳手術を受けた聴覚障害児が現在の自分の人工内耳をどう捉えているのか明らかにすることは、これから保護者が我が子に人工内耳手術を受けさせるかどうかを選択する際の有益な情報のひとつとなると思われる。そこで本研究では、幼児期に人工内耳手術を受けた聴覚障害児に対して、インテグレーション教育を受けたことをどのように感じ、自分の障害と向き合っているのか、インタビューをおこなった。本研究の調査対象者が小学校高学年であり、中学校への進学という大きな問題に直面していることから、発達的な変化もあわせて検討するため、同一の調査対象者に対して2年後にもう一度インタビュー調査をおこなった。具体的には、小学校通常学級に在籍

するひとりの聴覚障害児を対象に、小学4年時、および、中学進学を間近に控えた小学6年時の2回にわたって、同じ質問をおこない、縦断的にデータを収集し、質的データ分析を通じて、小学校高学年になった当事者の子どもが実際にどのように感じ、自分の障害と向き合っているのか、探索的に仮説の生成をおこなった。

方法

調査協力者

インタビュー調査の対象者は、北陸地方の公立普通小学校、通常学級に在籍する人工内耳装用児(女児)であった(以下、Aちゃんと記載)。難聴学級に週に1回通級している。インタビュー1回目の年齢は10歳6ヶ月(4年生)、2回目の年齢は12歳6ヶ月(6年生)であった。

Aちゃんには先天性の両側重度聴覚障害があり、生後4ヶ月時に聴覚障害が判明し、生後6ヶ月時に補聴器の交互装用を開始した。1歳時から県立ろう学校の乳幼児教育相談の利用を開始し、補聴器の両耳装用となった。母は手話を用いてAちゃんとコミュニケーションをとってきたが、補聴器装用効果があまり認められず、3歳6ヶ月時に右耳に人工内耳手術を施行した。当時、北陸地方では幼児を対象とした人工内耳手術はほとんどおこなわれていない状況であり、Aちゃんの人工内耳手術は先駆的であった。

裸耳の聴力は重度レベル(右耳126dBHL、左耳129dBHL)であった。人工内耳装用時の聴力は、閾値40dBHLであった。年少時に県立ろう学校幼稚部から私立幼稚園へインテグレートした。また、術後のハビリテーションは、隣県にある聴覚障害児を対象とした療育施設において受けた。インタビュー当時、4つの習い事(加賀飛び、そろばん、スイミング、絵の教室)に通い、月に1度の割合で開催されるろう者・難聴児が集まるサークルにも継続して参加していた。

家族構成は、父、母、弟の4人家族で、Aちゃん以外すべて健聴であった。母は、非常に勉強熱心であり、難聴や人工内耳に関するいくつかの勉強会の会員となっている。弟は、Aちゃんと同じ小学校のひとつ下の学年に在籍している。Aちゃんは家族とは主に音声言語でコミュニケーションをとっている。

面接者

インタビューを実施した面接者は、30代の女性教員であった。健聴であり、音声言語を用いてインタビューを実施した。面接者は、調査協力者および保護者と過去に何度か交流があった。調査協力者の親子とはお互いの自宅を訪問し合う間柄であり、調査

協力者とのラポールは十分にとれていた。

面接の実施時期および所要時間

インタビュー1回目は2009年8月、2回目は2011年8月、面接者の自宅において実施した。インタビューの所要時間は、休憩も含め、約2時間であった。インタビューは、調査協力者および保護者に対して事前に研究内容を説明し、十分なインフォームドコンセントが得られた上でおこなわれた。

面接の手続き

インタビュー内容は、調査協力者および保護者から事前に許可を得た上でボイスレコーダーに録音した。質問項目は8つあらかじめ準備しておき、Aちゃんの様子をみながら質問をおこなう半構造化面接の形式を採用した。保護者の選択した人工内耳やインテグレーション教育をどのように感じているのか明らかにする質問として、1)人工内耳手術をして良かったと思うか、2)もし自分の子どもが自分と同じ耳を持って生まれてきたら、自分と同じように手術をして育てたいと思うか、3)学校の様子はどうか4)人工内耳をつけていることを学校の先生や友達にはどのように伝えているか、の4項目を設定した。また、自分の障害とどのように向き合っているのか明らかにする質問として、5)聴こえる友達と自分は違うと感じることがあるか、6)なぜ自分だけ聴こえないのかと思ったことはあるか、7)なぜ自分だけ人工内耳をつけないといけないのかと思ったことはあるか、8)聴こえない自分のことをどう思うか、の4項目を設定した。インタビュー1回目、および、2年後の2回目の両方のインタビューにおいて、同じ質問項目8つについてそれぞれ聞き取りをおこなった。

データ分析の枠組み

本研究では、仮説生成を目的としているため、その目的に照らし、インタビューデータをもとにボトムアップに仮説を生成するのに適した大谷(2008, 2011)のSCAT(Steps for Coding and Theorization)を分析の枠組みとして採用した。その理由として、SCATは、分析手続きが体系化、明確化されていること、また、本研究のような単一事例に基づく小規模データにも適用可能であり、構造的な分析をスムーズにおこなうことが可能であることが挙げられる。

データ分析の手続き

まず、録音データを文字起こしし、テキストを作成した。その後、テキスト全体を質問項目ごとにセグメント化し、それぞれのテキストについて、1)テキストデータの中の着目すべき語句、2)それを言い換えるためのデータ外の語句、3)それを説明するための概念、4)そこから浮かび上がるテーマ・構成概

Table2 質問5から8におけるSCATの4ステップコーディング

番号	発話者	テキスト	1)テキスト中の注目すべき語句	2)テキスト中の語句の言い換え	3)文を説明するようなテキスト外の概要	4)テーマ・構成概念(前後や全体の文脈を考慮して)	グループ
質問5	聞き手	聞こえる友達と自分は違うと認めることがある？					
	A/(14)	「ある。耳の聞こえない友達と聞こえる友達だったら、聞こえない友達の方がいい。聞こえない友達と遊ぶ方が好き。聞こえる友達と遊ぶ方が好き。聞こえない友達と遊ぶ方が好き。聞こえる友達と遊ぶ方が好き。」	聞こえない友達の方が多い。聞こえない友達と遊ぶ方が好き。	ろう者の友人の多さ、親密さ。	健康者の友人とのコミュニケーションの困難さ。	健康者よりもろう者の友人との交流を求めている。	友人関係
	A/(16)	「聞こえる人の楽しみが分からない。共感できない。聞こえない人とは手話で話しかけるが、聞こえる人とは本音で話しかけることができない。」	聞こえる人とは本音で話かできない。	健康者の友人とのコミュニケーションの困難さ、違和感、疎外感。	ろう者の友人との親密さ。	健康者(「音声言語でのコミュニケーションには違和感」)がある。ろう者と(「手話でコミュニケーションをとることが自分からしんどいと感じている」)。	友人関係
質問6	聞き手	なぜ自分だけ人工内耳をつけたことかと思つたことはある？					
	A/(14)	「ない。思わなかった。大丈夫だった。お話できるし。」	思わなかった。お話できるし。	音言語で会話ができるため、自分の聴覚障害について特に疑問に感じなかった。	家庭での豊かなコミュニケーション環境。	幼児期に手術を受けた人工内耳を活用し、(豊かな)コミュニケーション環境)で養育されてきたため、【家庭内での阻害感】はまったく感じずに成長してきてきた。	障害受容
	A/(16)	「ない。小さい頃はあった。お母さんに聞いたことがあった。お母さんは、人によって違うんだと聞いてくれた。それを聞いて安心できたから、それ以来聞いたことはない。」	お母さんは、人によって違うんだと聞いてくれた。それを聞いて安心できた。	母親の障害受容と理解。母親との強い信頼関係。	家庭での豊かなコミュニケーション環境。	【母親と強い信頼関係】で結ばれており、【母親の障害受容】を本人も理解することができ、本人も意識することなく【障害受容】ができた。	障害受容
質問7	聞き手	なぜ自分だけ人工内耳をつけないといけないの、と思つたことはある？					
	A/(14)	「思つた。お母さんに聞いたことはない。」	聞いたことはない。	人工内耳の装用について疑問に思つたが、母親には聴かなかつた。	幼児期の手術はまだ少ない時代背景。	人工内耳の装用者は、通称学校では本人を除いて皆無の状態であり、【疑問】を感じていた。	人工内耳
	A/(16)	「あります。同世代で人工内耳をしている人はほとんどいないから、人工内耳が増えてきて嫌な感じ。かわいそうだと思う。」	同世代で人工内耳をしている人はほとんどいない。かわいそう。はほとんどいない、かわいそう。	人工内耳装用者の友人はほとんどいない。人工内耳の必要性に対する共感。	幼児期の手術はまだ少ない時代背景。人工内耳の聞こえに対する困難。	少ない人工内耳装用者としての【マイノリティである自分】を感じている。人工内耳の【聞こえに困難】を感じている。	人工内耳
質問8	聞き手	Q8: 聞こえない自分のごとをどう思うか。					
	A/(14)	「好き。」	好き。	自己肯定感。	家庭での豊かなコミュニケーション環境。ろう者の友人との深い交流の経験。	家族(「音声でのコミュニケーションが成立し、ろう者の友人と【手話でのコミュニケーション】による深い交流を基礎とした、【健全な自己肯定感】を保持している。)	障害受容
	A/(16)	「聞こえる人と違う耳を持っている。」	聞こえる人と違う耳を持っている。	聴覚障害者としてのアイデンティティの確立。	ろう者の友人との深い交流の経験。	聴覚障害者を持っていることについて、【劣等感を抱かずに、受容】できている。	障害受容

A/(14)はインタビュー1(小学4年生)の回答。A/(16)はインタビュー2回目(小学6年生)の回答をそれぞれ示す。

念、の順にコードを考案して付していく4ステップのコーディングを実施した。

結果と考察

得られたインタビューデータについて、大谷(2008, 2011)のSCAT分析手続きに従い、4ステップのコーディングを実施した。そして、ステップ4において抽出された概念を包括する上位概念をグループとして設定し、セグメント化された各テキストをそれぞれ4つのグループ(人工内耳, 学校生活, 友人関係, 障害受容)に分類した。質問1から質問4に関する分析結果をTable1に、質問5から質問8に関する分析結果をTable2にそれぞれ示した。また、分析の結果、ステップ4において抽出された中核的な概念をグループごとに整理し、ろう学校中学部への進学を決断する過程における概念間の関連についてFigure3に示した。

Table1, Table2 および Figure3 に基づき、グループ分けされた4つの観点に分けて、それぞれの分析結果の特徴について述べ、仮説の生成について論じていく。なお、「」はテキスト、<>はステップ2における言い換え、[]はステップ3におけるテキスト外概念、【】はステップ4における中核的な概念、をそれぞれ意味する。

人工内耳に関する分析

小学校4年時のインタビューでは、「手術はしない方が良かった」と述べ、保護者の意思によっておこ

なわれた手術に対して【否定的感情】を抱いており、人工内耳手術は本人の現在の希望には反していたことがうかがえる。人工内耳を装着して聴こえにくさやうるささを感じ、【違和感】を持っていることが示された。

聴覚障害児が人工内耳を装着しても健聴者と同じ聞こえにはならない(麻生, 2011)。実際にAちゃんは人工内耳を装着しても40dBという軽度難聴レベルの聴き取りである。そのため、学校という騒がしい環境における健聴者の友人とのやり取りにディスコミュニケーションが生じるのも無理はないであろう。河崎(2004)は通常学級にインテグレートした後、ろう学校高等部に戻った事例を紹介し、『中学校ではいつもひとりぼっちだった。クラスメートとのやりとりは“次の時間は理科室に移動だって”“ああ、理科室ね。ありがとう”というたったひとこと、ふたことのやりとりだけだった』という述懐を報告している。健聴者にとって聴こえることはごく当たり前のことであり、聴覚障害児の聴こえにくい世界にはなかなか想像が及ばないのが現状である。本研究においてAちゃんが「人工内耳手術をしない方が良かった」と思っていたのは、普通学校における人工内耳を用いた【音声言語でのコミュニケーションに違和感】を感じていることが一因であるかもしれない。

一方、2年後のインタビューでは「人工内耳はし

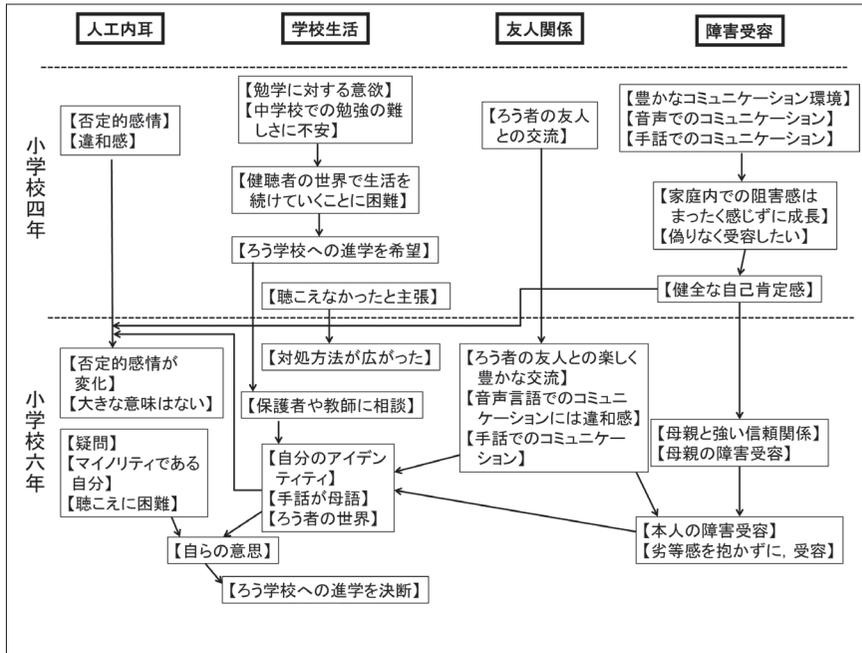


Figure3 ろう学校中学部への進学を決断する過程における概念関連図

てもしなくても同じ」と述べ、[人工内耳に対してニュートラルな感覚]を持つようになり、以前の【否定的感情が変化】していた。人工内耳そのものにはそれほど【大きな意味はない】こと、人工内耳手術の実施に関しては装用する立場の人が【自らの意思】で判断すれば良いと考えていることが明らかとなった。また、Aちゃんの通う小学校では、人工内耳装用者は本人を除いて皆無の状態であることから、人工内耳の装用に【疑問】を覚え、人工内耳装用者としての【マイノリティである自分】を認識していた。

このように、Aちゃんの人工内耳に対する認識が【否定的】なものから<ニュートラル>なものに変化し、人工内耳そのものには【大きな意味はない】と考えるようになった理由として、後述する分析結果から示されたように、Aちゃんが【健全な自己肯定感】を持ち、人工内耳を装用しながらも聴覚障害者としての【アイデンティティ】を形成したことが大きな要因であると推測される。

学校生活に関する分析

小学校4年時のインタビューでは、「中学校はろう学校へ行きたい。」と述べていた。通常学級でのインテグレーション教育を受け、【勉学に対する意欲】は強いものの、【中学校での勉強の難しさに不安】を感じており、これ以上【健聴者の世界で生活を続けていくことに困難】さを感じているため、【ろう学校への進学を希望】していると考えられる。また、通常学級では人工内耳を装用しても聴き取りにくいこともあるが、そのような場合には【聴こえなかったと主張】することができていることが分かった。

2年後のインタビューでは、「ろう学校の中学部へ進学することに決めた。」と述べ、【保護者や教師に相談】し、【自らの意思】によって【ろう学校への進学を決断】したことが示された。「ろう学校のお友達とメールでよくやりとりしている。」「手話の方が自分らしい。」と述べたことから、【ろう者の友人との楽しく豊かな交流の経験】をふまえ、【自分のアイデンティティ】は、【手話が母語】である【ろう者の世界】にあると考えていることが推測される。また、通常学級で聴こえなかったときは「隣の席の人に聞く」ことができるようになり、聴こえにくさへの【対処方法が広がった】ことが分かった。

通常、聴こえる親は聴こえない子どもに人工内耳を装用させて、聴こえる世界へ参入するために音声言語の習得を目指し、インテグレートすることを目標とすることが多い(上農, 2007)。実際に、人工内耳を装用して通常学校に通う聴覚障害児は非常に多い。たとえば、神田(2011)は、自身が医師として開業している長崎バルヒアリングセンターに通院しハビリテーションを受けている人工内耳装用児117

名のうち、普通学校に進学した児は95名であり、インテグレーション率は81.2%であると報告している。しかしその一方で、近年、通常学級にインテグレートした人工内耳装用児が特別支援学校へ戻る傾向が強いことが報告されている(鳥越, 2008)。本研究でも、Aちゃんも中学校の進学について同様の希望を持っていた。しかし、子どもがそのような希望を持っていても、インテグレーション教育から特別支援教育へ戻ることを快く了承する保護者は多くはない。上農(2007)は、インテグレーションできなかった子どもは、就学前の音声言語の訓練結果があまりにも思わしくなく、音声での授業や交流についていけないと判断せざるを得なかった『落ちこぼれ』であり、ろう学校はそのような『負け組』が行くところだという評価が暗黙のうちに流布していると指摘している。

一方、Aちゃんは、通常学級から特別支援学校への進路変更の希望について【保護者や教師に相談】した結果、【自分の意思】を尊重させてもらうことができた。Aちゃんの母親は、Aちゃんが3歳の時に人工内耳手術を決断し、療育機関で熱心に言語訓練に取り組み、通常学級へのインテグレーションを選択したが、Aちゃんの母親はろう者との交流の機会も積極的にAちゃんに提供しており、そのおかげでAちゃんは【ろう者の友人との楽しく豊かな交流の経験】を持つことができた。河崎(1999)は、健聴の親のもとに生まれた聴覚障害の子どもは、親子のコミュニケーションが保証されないばかりか、聴こえない子どもが同一化できる、聴覚障害の大人との接触の機会が与えられにくいことを指摘している。しかし、本研究では、Aちゃんは小学校では人工内耳の恩恵を受けて音声言語を用いて聴こえる世界を経験し、かつ、休日には手話を用いてろう者の聴こえない世界にも関わっていた。Aちゃんは聴こえる世界と聴こえない世界の両方を十分に知った上で、ろう者の聴こえない世界で中学生生活を過ごすことを選択することができた。また、後述する障害受容の分析結果から示されたように、自分を「聴こえる人と違う耳を持っている」と述べ、聴覚障害を持っていることに対して【劣等感を抱かずに受容】していた。ろう学校は『負け組』の行くところだという先入観を持たない母親によって保証されたAちゃんの幅広い経験がAちゃんの聴覚障害者としての【アイデンティティ】の形成に大きく役立っていると推測される。

友人関係に関する分析

小学校4年時のインタビューでは、「聴こえない友達と遊ぶ方が好き。」と述べ、健聴者よりも【ろう者の友人との交流】を求めていることが示された。

2年後のインタビューでは、「聴こえる人とは本音で話ができない。」と述べ、健聴者と【音声言語でのコミュニケーションには違和感】があること、ろう者と【手話でコミュニケーション】をとることが自分らしいと感じていることが分かった。このように、2年間でろう者の友人の存在の大きさが非常に大きくなってきたことも、Aちゃんの【障害受容】や聴覚障害者としての【アイデンティティ】の形成に大きく役立っていると推測される。

障害受容に関する分析

小学校4年時のインタビューでは、もし自分の子どもがAちゃんと同じお耳を持って生まれてきたら、Aちゃんと同じようにお耳の手術をして育てたいと思うか、という質問に対して「手術はさせない。ろう学校に行かせる。」と答え、「生まれ持った障害をそのままの状態を受け入れたいという願い」を持っており、自らの先天性聴覚障害を【偽りなく受容したい】と思っていることが示唆された。一方で、なぜ自分だけ聴こえないのかと思ったことはあるか、という質問に対して「思わなかった。お話できるし。」と答えたことから、幼児期に手術を受けた人工内耳を活用し、【豊かなコミュニケーション環境】で養育されてきたため、【家庭内での阻害感はまだなく感じずに成長】してきたことが示唆された。また、聴こえない自分のことをどう思うか、という質問に対して「好き。」と答えたことから、家族と【音声でのコミュニケーション】が成立し、ろう者の友人と【手話でのコミュニケーション】による深い交流を基盤とした、【健全な自己肯定感】を保持していることが推測される。2年後のインタビューでは、「お母さんは、人によって違うんだよと言ってくれた。それを聴いて安心できた。」と述べ、Aちゃんは【母親と強い信頼関係】で結ばれており、【母親の障害受容】を本人も理解することができたため、本人も葛藤することなく【障害受容】ができたと思われる。また、「聴こえる人と違う耳を持っている」と述べ、聴覚障害を持っていることについて、【劣等感を抱かずに受容】できていることが示された。

Aちゃんの家族関係に関しては、健聴者の家族と音声言語によるコミュニケーションが十分にとれており、【豊かなコミュニケーション環境】の中でAちゃんは【疎外感を感じずに成長】してきたことがうかがえる。また、【母親への信頼感】がとても強い様子がみられた。河崎(2008)は、健聴の家族に誕生した聴こえない子どもの多くは、健聴の家族同士の会話についていくことができないため、家庭での食卓や団らんの中ではとても寂しい体験を重ねていることを指摘している。自分も会話の内容を理解して会話に加わりたいという要求を断つことで、健聴の

世界から取り残される屈辱や苦悩から心を守ろうとするが、そのような体験が重なった結果、聴こえない子どもの認知に大きなひずみが生じたり、対人関係の困難に陥ったりする例も少なくはない(河崎, 2008)。しかし本研究では、Aちゃんには4年時には自分のことを好きだと思える【健全な自己肯定感】が育っていることが示唆された。このことには、母親がAちゃんの幼児期から【手話でコミュニケーション】をとり、人工内耳埋め込み手術によって獲得された音声言語も活用してAちゃんと十分にコミュニケーションを図っていたという家庭環境が大きく影響していると思われる。

総合的考察

本論文では、重度聴覚障害を持って産まれた子どもが健聴の保護者に養育されて成長する過程で、幼児期に保護者の意思に基づいて人工内耳埋め込み手術を施行され、インテグレーション教育を受けたことに対して、当事者の子どもが実際にどのように感じているのか、インタビュー調査をおこなった。小学4年時のインタビューでは「手術はしない方が良かった」と述べ、人工内耳を否定的に捉えていたが、2年後のインタビューでは「人工内耳はしてもしなくても同じ」と述べ、人工内耳に対してニュートラルな感覚を持つようになり、以前の否定的感情が変化していたことが明らかとなった。また、小学6年時のインタビューから、聴覚障害者としてのアイデンティティが形成されていたこと、および、人工内耳を活用してインテグレーション教育を継続することよりも、手話でコミュニケーションができる特別支援学校での教育を自らの意思に基づいて選択したことが報告された。その背景には、調査対象者が幼児時からこれまで、家庭での豊かなコミュニケーション環境において養育されたこと、および、ろう者の友人と手話でのコミュニケーションによる深い交流を持つ機会を日常的に持っていたことが、調査対象者の健全な自己肯定感を育む基盤となっていると推測される。

聴覚障害を持って産まれた子どもとその保護者にとって、子どもの言語獲得は親子で直面する非常に大きな課題である。言語獲得とは、小児期から始まり、児童期、そして青年期にわたって獲得されるものであり、この過程において親は重要な役割を持つ(北野, 2007)。北野(2007)によると、言語とは、子どもが小さな時は毎日の経験、生活習慣の獲得などのうえに言語が乗っていくことをいうが、年齢が高くなると物事の捉え方、感じ方、人としての在り方など、その家族の生き方の実態が言語化され、また言語がその生き方に反映していくものであり、子

どもの言語を育てることが子どもの人格形成につながっている。本研究においても、調査対象者の母親の存在が調査対象者の障害受容やアイデンティティの形成に大きく影響を与えていたことが示唆された。調査対象者の母親は、娘の聴覚障害を受容し、娘に対して自分の属する健聴の世界と自分の知らないであろうの世界の両方を経験できる環境を整えていた。そして、進学の問題について母親は娘とたくさん話し合い、娘がろうの世界を選択したことを受け止めていた。本研究の結果は、北野(2007)の主張を支持する結果であるといえよう。

本研究では、幼い我が子に人工内耳手術を強制した母親は、人工内耳を活用して健聴者と同じように生きることを我が子に強制しなかった。では母親にとって人工内耳とは何だったのだろうか。それはきっと、ろう者の言語である手話ではなく、母親が「気持ちで話すことができる母語」(北野, 2007)である音声言語を用いて育児ができる状態をもたらしたことが、母親が娘の人工内耳から得られた最大の恩恵だったのではないだろうか。母親が自分の気持ちや考えを何の制約もなく十分に伝えることができる音声言語でのコミュニケーションが人工内耳によって保証されたからこそ、調査対象者は母親と強い信頼関係で結ばれたと推測される。本研究から、近年の医療技術の発展によって世界中で急速に広まりつつある小児の人工内耳は、健聴の親が聴覚障害の子どもをろうの世界から自分たちの健聴の世界に連れ戻す魔法の道具ではなく、健聴の親が母語で育児をし、子どもと信頼関係を築くためのツールであり、子どもが成長したときにどちらの世界を選択するか判断できるように環境を調整するのに役立つものである、と考えることができる。障害のある子が育つとはどういうことであるのか、障害のある子の健全な発達を考えるためにおこなわれた本研究の結果から示唆されたことは、特別なことではなかった。子どもに障害があろうとなかろうと、子どもが健全に心を育むために必要なのは親との健全な関係である、と結論づけることができよう。そして、健全な親子関係を構築することに対して、最先端の医療技術は何らかの寄与をすることが可能であるが、万能ではない。

ただし、本研究はシングル・ケースのインタビュー調査であるため、本研究が示したことがすべての聴覚障害児にあてはまるわけではないことに留意する必要がある。しかし、本研究は、幼児期に保護者の考えに基づいて人工内耳手術を受けた聴覚障害児が自分の人工内耳をどう捉えているのか、当事者本人が自分の言葉で考えを語った、前例のない事例報告であり、本結果から得られる示唆は大きいと思われる。

文献

- 麻生伸 (2011). 小児の聴力検査法 —専門医・言語聴覚士の役割と精密聴力検査機関リスト— 外来小児科, 14, 130-137.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and loss: Vol. I Attachment*. New York: Basic Books. (ボウルビー J, 著, 黒田実郎・大羽素・岡田洋子・黒田聖一 (訳) (1976). *母子関係の理論: I 愛着行動* 東京: 岩崎学術出版社)
- 服部琢 (2007). 人工内耳による新しい療育システム —聴覚障害児の早期教育①— *そだちの科学*, 9, 79-86.
- 星野友美子 (2007). 人工内耳で聴覚障害児を育てるといふこと *そだちの科学*, 9, 108-113.
- 加我君孝 (2005). *新生児聴覚スクリーニング —早期発見・早期教育のすべて* 東京: 金原出版
- 金山千代子 (2002). *母親法 —聴覚に障害がある子どもの早期教育* 東京: ぶどう社
- 神田幸彦 (2011). 小児科医が知っておくべき人工内耳や補聴器装着児に対する留意点 外来小児科, 14, 130-137.
- 河崎佳子 (1999). 聴こえる親と聴こえない子 —聴覚障害青年との心理面接から— *聴覚障害者の心理臨床* 村瀬嘉代子 (編) 東京: 日本評論社 121-146.
- 河崎佳子 (2004). *きこえない子の心・ことば・家族 —聴覚障害者カウンセリングの現場から* 東京: 明石書店
- 河崎佳子 (2008). *きこえない子どもたちと家族—聴覚障害者の心理臨床②—* 村瀬嘉代子・河崎佳子 (編) 東京: 日本評論社 121-140.
- Kikuchi, M., Shitamichi, K., Yoshimura, Y., Ueno, S., Remijn, G., Hirosawa, T., Munesue, T., Tsubokawa, T., Haruta, Y., Oi, M., Higashida, H. & Minabe, Y. (2011). Lateralized theta wave connectivity and language performance in 2- to 5-year-old children. *The Journal of Neuroscience*, 31, 14984-14988.
- 北野庸子 (2007). 人工内耳と子育て —新たな聴こえの可能性と限界— *そだちの科学*, 9, 79-86.
- 中津愛子・友定啓子 (2002). 難聴幼児のコミュニケーションの発達 *山口大学教育学部附属教育実践総合センター研究紀要*, 13, 165-179.
- 大谷尚 (2008). 4ステップコーディングによる質的データ分析手法 SCAT の提案 -着手しやすく小規模データにも適用可能な理論化の手続き- *名古屋大学大学院教育発達科学研究科紀要 (教育科学)*, 54, 27-44.

大谷尚 (2011). SCAT: Steps for Coding and Theorization - 明示の手続きで着手しやすく小規模データに適用可能な質的データ分析手法 -, 感性工学, 10, 155-160.

武居渡 (2012). 子どもの豊かな育ちのために いしかわ精神保健, 53, 23-26.

鳥越隆士 (2008). 聴覚障害児のコミュニケーションと心理的援助 —聾学校でのカウンセリングの取り組み 聴覚障害者の心理臨床② 村瀬嘉代子・河崎佳子 (編) 東京: 日本評論社 151-157.

上農正剛 (2007). 聴覚障害児の言語獲得における多言語状況 Core Ethics, 3, 43-58.

Yoshinaga-Itano, C., Sedey, A.L., Coulter, D.

& Mehl, A.L. (1998). Language of early- and later- identified children with hearing loss. Pediatrics, 102, 1161-1171.

付記

本研究の実施にあたり、協力して下さった調査協力者およびご家族に対して、心より感謝申し上げます。また、本論文を丁寧に査読して下さいました先生方に御礼申し上げます。なお、Figure1およびFigure2に関して、画像のお子さんおよび保護者から写真掲載の許可を得ました。ありがとうございました。

メッセージ

この研究は、生まれつき『聴こえない』子どもが『聴こえる』親のもとで成長する過程には、どのような問題があるのか、子どもや親はそれらの問題にどのように対処していくのか、また、『聴こえない』子どもは『聴こえる』親のもとで自らのアイデンティティをどのように作り上げていくのか、考えようとしたものです。

聴覚障害を持って生まれたAちゃんが3歳のとき、お母さんは「おててだけではなく、お口でもお話したい」と願い、お母さんの考えで、Aちゃんの頭の中に人工内耳の電極を埋め込む手術を受けさせました。そして、一生懸命ハビリテーションに励み、『聴こえる』子どもが通う小学校へ入学しました。本来は『聴こえない』人であるのに『聴こえる』世界で学校生活を送ることは、人工内耳を活用しても大変難しいことです。10才のAちゃんにインタビューした時、『聴こえる』お友達とやり取りすることの難しさをお話してくれました。また、Aちゃんは、『聴こえない』お友達とも交流する機会をお母さんから与えられていました。2年後に再びAちゃんにインタビューした時、Aちゃんは、「自分は聴こえる人とは違う耳を持っている」と話し、中学校はろう学校に決めたことを教えてくれました。そんなAちゃんをお母さんはあたたかく認めていることも分かりました。Aちゃんへのインタビューを通じて、障害のある子が健全に発達していく過程には何が重要であるのかを考えることができたのではないかと思います。

幼児期に人工内耳手術を受け、小学校生活を『聴こえる』世界で過ごした後、これからの中学校生活を『聴こえない』世界で過ごすことを自分で決めたAちゃん。今後Aちゃんが実際にろう学校中学部に入学し、『聴こえない』世界で過ごしてみて、どのように感じ、将来の高等学校への進学をどのように考えていくのでしょうか。Aちゃんのその後についてまたご報告できる機会に恵まれれば、嬉しく思います。

2012.2.18受稿 2013.11.15 受理

障害のある子が育つということ —幼児期に人工内耳埋め込み手術を施行した聴覚障害児の事例から考える—

How do children with disabilities develop: Deaf child with a cochlear implant

Yukiko Araki

Abstract

A case report of a deaf student with a cochlear implant from early infancy, attending a community elementary school is presented. The participant was interviewed in fourth and sixth grades. The interview data were analyzed using the qualitative data analysis method of Steps for Coding and Theorization (SCAT). Results indicated that the participant had negative feelings about her implant in the fourth grade, but two years later, her feeling had become neutral. In the sixth grade, she decided to identify herself as a part of the deaf community and chose to attend a junior high school for the deaf that used with sign language, instead of a school integrated in the community. The case study indicated that this student had a healthy self-esteem because of her good, communicational, home environment, and plentiful opportunities to associate with deaf friends by using sign language.

Moreover, the student's mother influenced the her acceptance of the disability as well as her identity formation.

Key words : deaf, cochlear implant, integrated education, SCAT, identity

Japanese Journal of Research and Practice on Child Rearing 4, 20-31. (2014)